

DISCAPACIDAD Y FAMILIA: MITOS Y REALIDADES

Prof. Dra. Luisa Beatriz Martin

Hefesto, el ilustre Cojo de ambos pies respondió:

*Respetable y venerada es en verdad la Diosa Tetis ...
pues*

*ella fue la que me salvó cuando mi despiadada madre me
arrojó del cielo, queriendo ocultarme a la vista de los
otros dioses, a causa de mi cojera. ¡Cuántos dolores
hubiera tenido que soportar entonces, si Tetis y
Eurínome no me hubiesen acogido en el seno del mar!
(11)*

En primer lugar debemos considerar a la familia en su carácter de institución continente. La definimos, entonces, como una unidad fundante de la sociedad y la percibimos como una organización cuyos miembros están unidos por relaciones de alianzas y de consaguinidad. En el proceso de evolución, esto es el paso de una etapa a la otra, la vemos expuesta, por un lado a la interacción con el medio externo, y por otro a las exigencias propias del desarrollo de su medio interno; ambos producen influencias en distinto grado, aunque son necesariamente concomitantes.

Podemos describir las etapas del desarrollo familiar de la siguiente manera:

1. Formación del matrimonio
2. Nacimiento de los hijos
3. Escolaridad de los mismos
4. Adolescencia
5. Salida de los hijos del hogar
6. Abuelidad

En la transición que media entre estas etapas se van produciendo normalmente algunas crisis: ellas son las crisis evolutivas. Por otra parte, también pueden producirse otras crisis, a las que llamaremos inesperadas. Dentro de estas últimas se encuentra el caso de la aparición en la familia de un miembro con alguna discapacidad, sea congénita o adquirida, teniendo ésta mayor relevancia si se la asocia con una deficiencia mental.

¿Por qué esta situación provoca una crisis? En general podemos explicarla en razón del aumento de tensión que se produce, ya que, a partir de ese instante va a cambiar la forma de vida del grupo familiar, pues todos van a tener que adaptarse a la nueva realidad: el hijo discapacitado es un golpe muy duro para ellos. Su primera reacción, por lo general, consiste en negar el problema; luego, cuando se impone la evidencia, aparecen la inseguridad, la angustia, la desorientación, el miedo y la culpa.

Una buena respuesta a esta problemática va a depender del desarrollo de las siguientes conductas, dentro del núcleo familiar:

1. De su capacidad para aceptar y llevar a cabo los cambios que debe realizar
2. De la búsqueda de estrategias aptas para lograr estos cambios
3. De la capacidad para mantener un clima emocional estable
4. De la coherencia entre el pensar y el actuar
5. De la preocupación familiar por cada uno de sus miembros
6. De permitir que los conflictos y tensiones se manifiesten como medio para clarificar la situación, y así poder lograr soluciones

Siguiendo esta línea de pensamiento, hay algunos aspectos que se consideran fundamentales y que deben subrayarse:

En primer término no debemos olvidar que el niño discapacitado es, antes que nada, un niño. Por ello, además de lo que indiquen los distintos especialistas, el niño precisa lo que cualquier otro niño necesita de su núcleo familiar: juegos, caricias, comprensión para con sus demandas, todos ellos aspectos que, muchas veces, se olvidan por percibirlo solamente en relación con su “problemática”, olvidando su verdadera identidad, su totalidad.

Tampoco debe olvidarse el efecto de circularidad en la influencia familiar, entendido éste como el que ejercen los padres sobre los hijos, así como la de éstos sobre los primeros. En este sentido la experiencia muestra que el niño con discapacidad produce angustia en los padres, y que, a mayor

angustia se genera mayor desorganización en el comportamiento de los mismos, lo que termina incidiendo negativamente en la formación y educación del menor discapacitado.

Los padres de niños afectados por algún tipo de discapacidad, son generalmente caracterizados como depresivos, sobreprotectores, culpabilizadores, propensos a la negación o al rechazo. No obstante, se incurre en un grave error al generalizar estas características pues su reacción es una consecuencia de la difícil situación en que se encuentran. Esta se potencia como resultado del rechazo social, lo que, a su vez, lleva a la familia a aislarse de su medio. En suma, una cadena causa-efecto sumamente negativa.

Además, desinformados en cuanto al desarrollo psicofísico y a la adaptación del niño al medio familiar, escolar o laboral, los padres suelen adoptar actitudes contradictorias que, al pasar el tiempo, pueden derivar en resignación; esta conducta sella la imposibilidad de ser feliz en el seno del hogar.

Lamentablemente, a pesar de los cambios ocurridos en nuestra sociedad, ella no está formada para aceptar en su seno a un discapacitado. Esto causa, por lo general, que los miembros de la familia desconozcan la existencia de lugares especializados, donde pueden solicitar ayuda cuando la necesiten.

Teniendo en cuenta que el núcleo de integración que posee el minusválido es la familia, es ésta quien debe recibir el asesoramiento y apoyos necesarios para poder cumplir plenamente con su tarea. Con este refuerzo, los padres podrán encararla con aceptación y esperanza. Esto es sumamente importante ya que ellos son los protagonistas y transmitirán por la vía del cariño, del ejemplo y el respeto, el sentido de vida a sus hijos. Si es que pretenden tener éxito en este desafío, deberán asumir una postura positiva, de confianza, en la capacidad de progresar que, potencialmente, posee su hijo. Para ello es esencial considerarlo como lo que es: una persona con condiciones para crecer, madurar y mejorar, que tiene una misión en la vida y es tarea de los padres ayudarlo a descubrirla.

Sabemos que en el minusválido la capacidad de iniciativa está limitada, en razón que no posee total libertad para elegir sus modelos de conducta. Es por ello que, entonces, sigue los pasos de las personas que más ama y respeta, es decir sus padres. Si el ambiente es tenso y depresivo, y los padres tienen conductas punitivas, responsabilizando al niño de gran parte de sus fracasos, la conducta de éste se inhibirá, y aumentará mucho el miedo y la inseguridad. También el rechazo inconsciente de los padres genera, en ellos mismos, actitudes compensadoras de sobreprotección, solicitud ansiosa, indulgencia exagerada, esperanza de curación ilógica y sobreestimación de los resultados logrados por el niño; inversamente, como actitud pasiva extrema ante lo inevitable, y considerando únicamente el dolor propio, vuelven la espalda a quien más los necesita, con una postura permisiva y conformista, dejando pasar el tiempo y olvidando la responsabilidad que les compete en la formación y educación de su hijo. En resumen, un conjunto de actitudes que en nada lo ayudan.

Una actitud deseable es, por el contrario, la aceptación y la toma de conciencia de la realidad. Ella lleva a profundizar el interés sobre el pronóstico del hijo para, de acuerdo con ello, ordenar el proceso formativo del mismo. Amar es aceptar a éste con sus

limitaciones y también ayudarlo y apoyarlo en el proceso de integración, para que sea útil para sí, para la familia y la sociedad. Los padres que aceptan y apoyan de ese modo, son padres que educan, enseñan a vivir, transmiten sentido de vida, son padres integradores. Simultáneamente, si el matrimonio está unido, se consolida esta unidad en la acción, afrontando juntos la situación, dándole mayor sentido a la misma.

Inversamente, si el matrimonio está fisurado, cada uno de sus integrantes se aísla en su dolor y termina culpando al otro de lo que sucede. Es muy común ver la aparición de depresiones, ausencias del hogar, encierros en actividades laborales, y muchas otras salidas de tipo escapista; con estos comportamientos lo único que se logra es no hacer frente a la realidad dolorosa y, peor aún, no resolver el problema de fondo que está allí, esperando una solución real y efectiva.

Por su parte, los hermanos, como miembros de la familia, se angustian frente a la presencia del niño discapacitado. También es tarea de los padres ayudarles a superar esta situación, de acuerdo con la edad y capacidad de cada uno de ellos, sin avergonzarse y sin sobrecargarlos con responsabilidades que no les compete. Recordemos que el discapacitado no debe ser considerado como el eterno niño y, por el contrario, es necesario encontrar el camino para que se adecue al ambiente familiar, laboral y social.

En ese orden, tengamos en cuenta que los hermanos, generalmente y por una cuestión natural, es probable que deban hacerse cargo de él en el futuro. Directamente vinculado con esta situación, pensemos que una de las mayores preocupaciones de los padres se nos muestra a través de la pregunta sobre “qué será de él cuando nosotros ya no estemos”. A partir de este estado de cosas, se convierte en tarea de toda la familia la búsqueda de que el niño pueda desarrollar el máximo sus habilidades. Por él y por ellos, por ellos y por él.

Antes se hizo mención a la existencia de centros especializados, que están en condiciones de prestar apoyo para la rehabilitación, educación y formación para la convivencia social. Pudiendo contar con este tipo de ayuda, es necesario que la familia estimule la realización de actividades manuales, en talleres habilitados para tal fin, para que se familiaricen con tareas laborales básicas, lo que dependerá de las posibilidades intrínsecas de cada uno, tal como fué expresado. Pero pensemos que lo más importante se centra en que si sabe trabajar, si sabe hacerlo en equipo, además de que esto le permitirá ganarse la vida –un logro importante para él-, puede ayudarlo a tener amigos, y ambas cosas son un buen medio para ser feliz.

Por último, parece necesario subrayar que la responsabilidad fundamental de la familia, respecto del discapacitado, es velar por su futuro, especialmente para el momento en que sus familiares ya no puedan estar presentes. Es por ello que se deberá prever la búsqueda de lugares apropiados para que el adulto minusválido pueda desarrollar su vida lo más adecuadamente posible.

Confirmando estos conceptos, debe recordarse que la Organización Mundial de la Salud propone, desde hace mucho tiempo atrás, la integración protegida o supervisada del discapacitado mental a la sociedad, con la recomendación especialísima de no dejar a su núcleo familiar, salvo situaciones excepcionales. Como podemos apreciar, aparece privilegiada la instancia familiar.

Debe comprenderse, entonces, que la tarea debe estar enfocada a asesorar, ayudar y apoyar a los padres en la dinámica familiar. El objetivo es colaborar para que el hogar sea un lugar acogedor, gratificante y motivador, y que la familia sea sede, referente y misión, que facilite al discapacitado su máximo desarrollo como persona.



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR